



**University of  
Zurich<sup>UZH</sup>**

**Zurich Open Repository and  
Archive**

University of Zurich  
University Library  
Strickhofstrasse 39  
CH-8057 Zurich  
[www.zora.uzh.ch](http://www.zora.uzh.ch)

---

Year: 1999

---

## **Zur Erfassung der Multiplen Sklerose in der schweizerischen Todesursachenstatistik: Mortalitäts-Follow-Up der Berner MS-Prävalenzstudie aus dem Jahr 1986**

Ajdacic-Gross, Vladeta ; Schmid, Margrit ; Tschopp, Alois ; Gutzwiller, Felix

**Abstract:** Zusammenfassung: Ausgehend von einer Prävalenzuntersuchung zur Multiplen Sklerose (MS) im Kanton Bern aus dem Jahr 1986 wurde eine Nacherhebung im Hinblick auf die Mortalität der MS-PatientInnen durchgeführt. Dazu wurden per Stichdatum 01. 01. 1996 Auskünfte über den Aufenthalt/-Tod der erfassten Personen bei den Zivilstandesämtern eingeholt. Zudem wurden ein Record-Linkage mit Daten aus der schweizerischen Todesursachenstatistik unternommen. Von den ursprünglich dokumentierten Fällen waren es 10 Jahre später etwas mehr als 80% deren Verbleib eruiert werden konnte. Unter den eindeutig linkbaren Fällen waren in diesem Zeitraum 21% der PatientInnen gestorben. Dabei wurde bei etwas mehr als 70% der verstorbenen MS-PatientInnen die MS in der Todesursachenstatistik mitcodiert; 6 von 7 Eintragungen entfallen auf die Haupttodesursache. Der Vergleich mit der Todesursachenstatistik weist aber auch darauf hin, dass ein grosser Teil der nicht eruierten Fälle in Zusammenhang mit der Mortalität steht. Somit bieten die im Follow-Up konsolidierten Informationen für viele weitere Fragestellungen eine wenig befriedigende Grundlage. Es zeigt sich, dass sich die Ausfälle nur durch eine kontinuierliche Aktualisierung und Überprüfung der Personalangaben aus der Prävalenzstudie vermeiden lassen

DOI: <https://doi.org/10.1007/bf01624808>

Posted at the Zurich Open Repository and Archive, University of Zurich

ZORA URL: <https://doi.org/10.5167/uzh-156538>

Journal Article

Published Version

Originally published at:

Ajdacic-Gross, Vladeta; Schmid, Margrit; Tschopp, Alois; Gutzwiller, Felix (1999). Zur Erfassung der Multiplen Sklerose in der schweizerischen Todesursachenstatistik: Mortalitäts-Follow-Up der Berner MS-Prävalenzstudie aus dem Jahr 1986. Sozial- und Präventivmedizin, 44(1):30-35.

DOI: <https://doi.org/10.1007/bf01624808>

Vladeta Ajdacic-Gross, Margrit Schmid, Alois Tschopp, Felix Gutzwiller

Institut für Sozial- und Präventivmedizin der Universität Zürich

## Technical Reports

### Zur Erfassung der Multiplen Sklerose in der schweizerischen Todesursachenstatistik: Mortalitäts-Follow-Up der Berner MS-Prävalenzstudie aus dem Jahr 1986

#### **Zusammenfassung**

Ausgehend von einer Prävalenzuntersuchung zur Multiplen Sklerose (MS) im Kanton Bern aus dem Jahr 1986 wurde eine Nacherhebung im Hinblick auf die Mortalität der MS-PatientInnen durchgeführt. Dazu wurden per Stichtag 01. 01. 1996 Auskünfte über den Aufenthalt/Tod der erfassten Personen bei den Zivilstandesämtern eingeholt. Zudem wurde ein Record-Linkage mit Daten aus der schweizerischen Todesursachenstatistik unternommen. Von den ursprünglich dokumentierten Fällen waren es 10 Jahre später etwas mehr als 80%, deren Verbleib eruiert werden konnte. Unter den eindeutig linkbaren Fällen waren in diesem Zeitraum 21% der PatientInnen gestorben. Dabei wurde bei etwas mehr als 70% der verstorbenen MS-PatientInnen die MS in der Todesursachenstatistik mitcodiert; 6 von 7 Eintragungen entfallen auf die Haupttodesursache. Der Vergleich mit der Todesursachenstatistik weist aber auch darauf hin, dass ein grosser Teil der nicht eruierten Fälle in Zusammenhang mit der Mortalität steht. Somit bieten die im Follow-Up konsolidierten Informationen für viele weitere Fragestellungen eine wenig befriedigende Grundlage. Es zeigt sich, dass sich die Ausfälle nur durch eine kontinuierliche Aktualisierung und Überprüfung der Personalienangaben aus der Prävalenzstudie vermeiden lassen.

#### **Einleitung**

Die Epidemiologie der Multiplen Sklerose in der Schweiz hat eine lange Tradition, die im wesentlichen von den Neurologengenerationen um Bing<sup>1-3</sup>, Georgi<sup>4</sup> und Wüthrich<sup>5,6</sup> geprägt wurde. In den letzten beiden Jahrzehnten sind Prävalenzstudien mit nurnmehr kantonaler oder regionaler Ausrichtung entstanden: dazu gehört

die Nordwestschweiz<sup>7</sup>, die traditionellerweise das bestuntersuchte Gebiet ist, und ausserdem die Kantone Glarus<sup>8</sup>, Wallis<sup>9</sup> und Bern<sup>10,11</sup>. Die Berner Prävalenzuntersuchung liegt unterdessen mehr als 10 Jahre zurück. Der zeitliche Abstand sowie der Umfang der Patientenpopulation lassen es interessant erscheinen, im Rahmen eines Follow-Ups die Mortalität unter den MS-Patienten zu untersuchen. Ins-

besondere bietet sich die Gelegenheit zu klären, wieweit die MS in der Todesursachenstatistik Eingang findet.

Die Daten der Berner Prävalenzstudie wurden im Rahmen einer Dissertation an der Neurologischen Universitätsklinik des Inselspitals Bern zusammengetragen<sup>12</sup>. Sie beruhen auf sekundären Auswertungen von Krankengeschichten am Inselspital, auf Angaben über PatientInnen in auswärtigen Spitälern (via VESKA-Datenbank), auf Informationen von frei praktizierenden Neurologen im Kanton Bern sowie auf Angaben der Schweizerischen MS-Gesellschaft. Die Angaben sind nicht ganz vollständig, nachdem nur 6 von damals 16 Neurologen im Kanton Bern sich zu einer Zusammenarbeit bereitgefunden hatten und nur 12 von 30 öffentlichen Kliniken Daten an die VESKA ablieferten. Die Datenbasis enthält Angaben zur Person, zu Diagnose, zur Familienanamnese, zu Initialsymptomen, MS-Typ, Krankheitsbeginn und -verlauf, zu Behinderungsgrad sowie zu einzelnen diagnostischen Tests. Je nach Datenquelle sind einzelne Variablen (Angaben der frei praktizierenden Neurologen) oder die Mehrzahl der Variablen (VESKA- und MSG-Daten) nicht verfügbar.

Die formalen Personenangaben wurden anhand von Listen den zuständigen Einwohnerkontrollen zur Bestätigung vorgelegt. Davon ausgenommen wurden die von frei praktizierenden NeurologInnen gemeldeten PatientInnen (aus Datenschutzgründen oft lediglich durch Initialen gekennzeichnet) sowie die durch die SMSG gemeldeten Fälle.

Per Stichtatum 01.01.1986 wurden 1016 sichere oder wahrscheinliche Fälle gemäss Poser-Kriterien ermittelt. Die Prävalenzrate errechnet sich auf ca. 110/100000 (Bevölkerung: 920000), womit der Kanton Bern und damit zugleich auch die Schweiz im internationalen Vergleich ganz eindeutig zu den Gebieten mit einem hohen MS-Risiko gehören.

### Vorgehen der Follow-Up-Untersuchung

Die Follow-Up-Untersuchung beschränkt sich auf die Feststellung der Mortalität der Berner PatientInnen anhand von Daten aus der Todesursachenstatistik. Folgende Zwischenetappen sind gegeben:

- a) Erhebung über den Verbleib der PatientInnen bei den Einwohnerkontrollen;
- b) Link auf die Daten der Todesursachenstatistik.

Voraussetzung für die Durchführung des Follow-Ups war der Umstand, die Daten der Berner Prävalenzstudie, die nicht auf neuere Datenträger übertragen worden waren, recovern zu können. Wie unliebsame Erfahrungen hie und da zeigen, ist dies nach 10 Jahren EDV-Entwicklung nicht ganz selbstverständlich.

Als Stichtatum des Follow-Ups wurde der 01.01.1996 vorgegeben. Einbezogen wurden lediglich diejenigen PatientInnen, die in der Datenbasis mit vollem Namen figurieren (N=956). Die Anfrage an die Einwohnerkontrollen, die

aufgrund der 1986er Angaben angeschrieben wurden, enthielt einen allgemein gehaltenen Begleitbrief, eine Namensliste mit Angabe der Geburtsdaten, sowie ein Rückantwortcouvert. Als Antwortmöglichkeiten wurden eingeräumt:

- Bestätigung, dass die betreffende Person noch in der Gemeinde lebt; Wegzug der Person, Wegzugsdatum und neuer Wohnort;
- Tod der Person und Sterbedatum.

Die Angaben zu Personen mit neuem Wohnort wurden in einer zweiten Welle nacherhoben. Von denjenigen Personen darunter, die zweimal oder häufiger ihren Wohnort gewechselt haben, wurden die Angaben nicht weiter nachgefragt.

Der Vergleich mit Daten der schweizerischen Todesursachenstatistik basiert auf individuellen Records, die vom Bundesamt für Statistik (BfS) für den Zeitraum ab 1969 auf EDV-Datenträgern verfügbar gemacht worden sind. Der Link erfolgte über das Geburts- und das Sterbedatum. Die BfS-Records enthalten neben formalen demographischen Angaben die Codes von maximal drei Todesursachen, wobei zwischen der zugrundeliegenden, der unmittelbaren und der konkomittierenden Todesursache unterschieden wird. Das letzte uns verfügbare Jahr ist 1993. Die Todesursachenregistrierung folgt im gesamten Zeitraum 1969–1993 dem ICD-8-Code.

### Ergebnisse

Die Zwischenschritte des Follow-Ups sind in Übersicht 1 zusammengefasst.

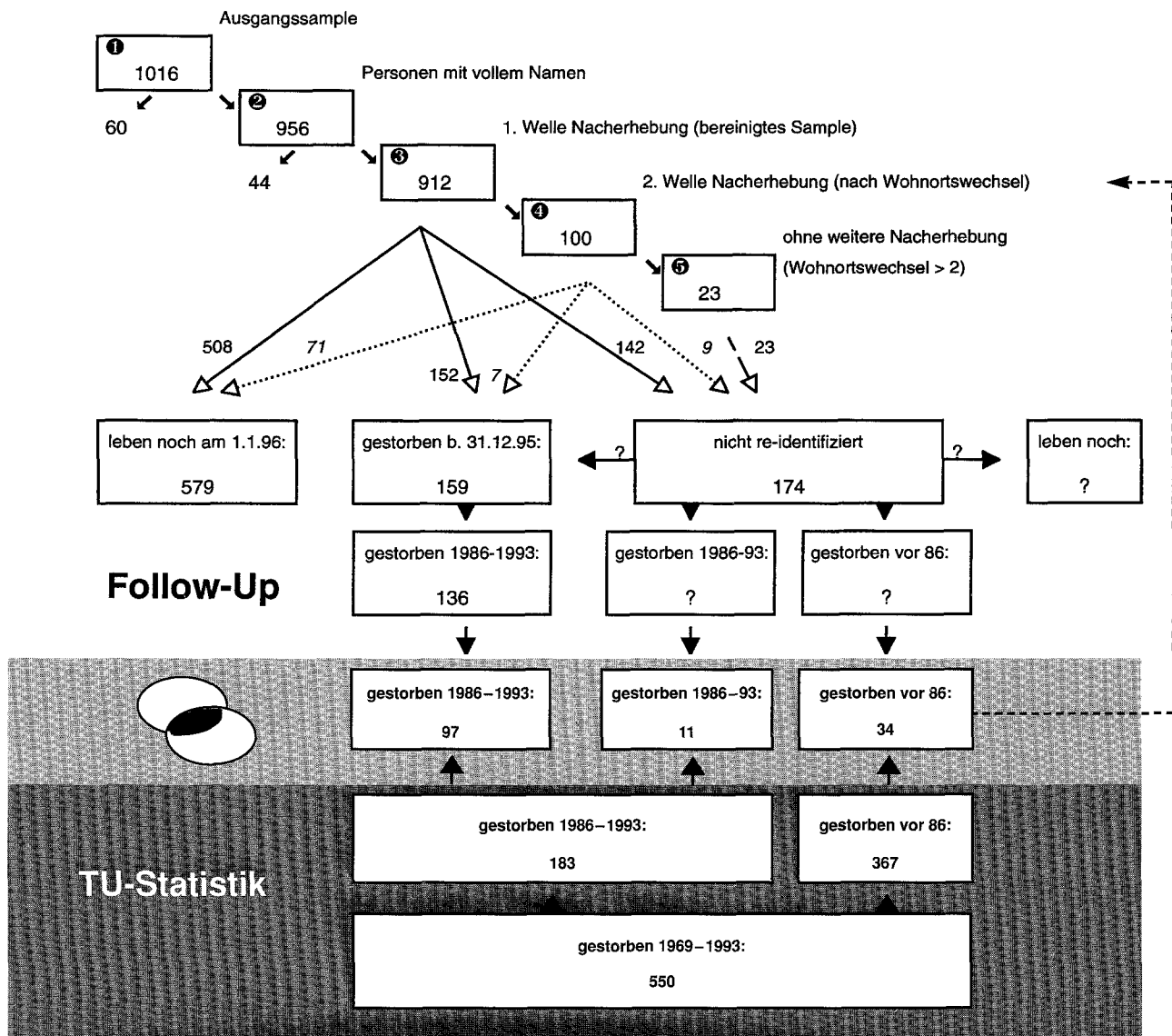
1. Von den ursprünglich 1016 Eintragungen enthalten 60 lediglich Namensinitialen.
2. 44 Eintragungen entsprechen aufgrund der vorliegenden Angaben der Einwohnerkontrollen

aus formalen Gründen den Aufnahmekriterien der Prävalenzstudie nicht; zumeist handelt es sich um ursprünglich nicht verifizierte Personenangaben (SMSG-gemeldete Fälle).

3. Von den resultierenden 912 Personen waren zunächst in 142 Fällen keine oder ungenügende Angaben verfügbar. Meistens waren die Personen der jeweiligen Einwohnerkontrolle unbekannt (N=116 bzw. 82%); Wohnortswechsel (vorübergehend, unbekannt wohin, ins Ausland) steuerten weitere 14 Fälle (10%) bei. Verstorben waren 152 Personen, 508 lebten am 01.01.1996 noch, weitere 100 waren in der Zwischenzeit an einen bekannten neuen Ort gezogen.
4. 9 Personen mit einem Wohnortswechsel waren am angegebenen neuen Wohnort unbekannt geblieben, 7 Personen waren in der Zwischenzeit verstorben und 71 lebten noch.
5. 23 Personen sind zweimal oder mehrmals umgezogen, sodass deren Verbleib nicht weiter überprüft wurde.

Von 738 Personen – bzw. 81% der 912 potentiell erreichbaren Personen – konnten bei den Einwohnerkontrollen eindeutige Angaben über den Verbleib am 01.01.1996 erhalten werden. 159 verstorbene Personen befinden sich darunter.

Für die Jahre 1986–1993 konnten die Mortalitätsangaben der Nachbefragung mit den Daten der Todesursachenstatistik verglichen werden. In diesem Zeitraum weist die Todesursachenstatistik die Zahl von 183 MS-Eintragungen für den Kanton Bern aus (im gesamten abgedeckten Zeitraum 1969–1993: 550 Eintragungen). Auf der Seite des 10-Jahres-Follow-Ups fallen hingegen noch 136 der erfassten 159 Todesfälle in die ersten 8 Jahre. Von diesen konnten wir N=97 (bzw. 71%) mit einer MS-Codie-



**Übersicht 1.** Mortalitäts-Follow-Up der Berner MS-Prävalenzstudie von 1986 und Vergleich mit Daten aus der schweizerischen Todesursachenstatistik.

rung in der Todesursachenstatistik eruieren – davon: 89 (bzw. 65%) eindeutig über identische Geburts- und Sterbedaten; und je 4 mit einem identischen Geburtsdatum (bzw. Sterbedatum) und einem offensichtlich fehlerhaft eingetragenen Sterbedatum (bzw. Geburtsdatum), wobei eine einzelne Komponente (i. d. R. entweder Tag oder Monat) divergiert.

Weitere 11 Fälle, die von den Einwohnerkontrollen als unbekannt gemeldet worden waren, konnten

über das Geburtsdatum identifiziert werden. Somit verbleiben für den Zeitraum 1986–1993 75 nicht zuweisbare MS-Eintragungen in der Todesursachenstatistik. Abgesehen davon tauchen auch jenseits des 01.01.1986 in der Todesursachenstatistik 34 MS-Eintragungen auf, die via Geburtsdatum auf Personen des Prävalenzsamples gelinkt werden können, die im Follow-Up ohne Angaben verblieben sind. Die Zahl der potentiell erreichbaren Personen (912) müsste

demnach nach unten zu korrigieren sein, demgegenüber steigt der Anteil der re-identifizierten Personen auf 84%.

Im übrigen folgt die Verteilung der MS-Eintragungen als Haupttodesursache im Kanton Bern den gesamtschweizerischen Patterns und beläuft sich auf 84% aller MS-Eintragungen<sup>13</sup>. Dies bestätigt die hohe formale Registrierungspriorität dieser Erkrankung in der Schweizer Todesursachenstatistik.

## Diskussion

1986 wurde im Kanton Bern eine Prävalenzstudie zur Multiplen Sklerose durchgeführt, die ca. 1000 Fälle dokumentierte. Die Nacherhebung der Personenangaben bei den Einwohnerkontrollen 10 Jahre später ergab – bei zwei Nacherhebungswellen – eindeutige Informationen zu etwas mehr als 80% der potentiell eruierbaren Fälle. Diese Zahl entspricht den Erfahrungen aus anderen Nacherhebungen<sup>14</sup>, sie erscheint im Hinblick auf die Mortalität nichtsdestotrotz als ernüchternd tief.

Als kritisch für die Auffindung von Personen haben sich folgende Punkte erwiesen:

- fehlerhafte oder mangelhafte Angaben der Einwohnerkontrollen;
- fehlerhafte oder mangelhafte Personalienangaben in den Krankengeschichten bzw. Personalienblättern (z.B. Namenskürzel) – einzelne Einwohnerkontrollen bemühten sich von sich aus um Korrekturen;
- Zivilstandsänderungen (v.a. Namenswechsel bei Frauen);
- Wohnortswechsel;
- Tod.

Die zwischenzeitlich erfolgte oder restrukturierte Informatisierung der Personendatenverwaltung bei den Einwohnerkontrollen dürfte einen nicht zu unterschätzenden Einfluss auf die Informationsaus-

fälle haben. Andererseits sind Fälle offensichtlich, wo zurückliegende Todesereignisse oder Wohnortswechsel nicht mehr in die computerisierten Datenbestände aufgenommen wurden. Zwei Gegenstrategien im Hinblick auf langfristige Follow-Ups erscheinen empfehlenswert:

- eine vollständige und genaue Kontrolle der Ausgangsdaten;
- eine kontinuierliche Überprüfung und Aktualisierung der Datenbank.

Mit diesen Strategien sind wir allerdings unversehens bei den Rahmenbedingungen eines Registers angelangt.

Die Konsequenzen der Informationsausfälle sind gerade für die Erfassung der Mortalität nachteilig. Der Vergleich mit Daten aus der Todesursachenstatistik bestätigt die Vermutung, dass im Follow-Up die Mortalität unterschätzt wird. Hingegen vermittelt der Follow-Up Anhaltspunkte darüber, wie oft die MS als Todesursache in der Todesursachenstatistik auftaucht. Hierzu besteht allgemein eine gewisse Unsicherheit, die gelegentlich auch auf die Reliabilitätsproblematik der Mortalitätsdaten übertragen wird. Von den im Kanton Bern verstorbenen MS-PatientInnen, über die für den Zeitraum 1986–1993 eindeutige Angaben vorliegen, haben 71% einen MS-Eintrag in den BFS-Records.

Diese Zahl kann unterschiedlich bewertet werden. Sie stellt eine untere Grenze dar, nachdem zusätzliche Einträge in der Todesursachenstatistik enthalten sind, die nicht re-identifizierte Personen betreffen und dazu eine beachtliche Zahl weiterer Einträge ohne eindeutige Zuordnung. Eine untere Grenze bilden die gegebenen 71% auch im Hinblick auf die Eintragungen in den Sterbekarten, die von den Ärzten ausgefüllt werden und – im Gegensatz zu den computerisierten Records – mehr als drei Todesursachen enthalten können. Andererseits scheint die Zahl nahe einer oberen Grenze zu sein, nachdem die MS bei benignen Verläufen (ca. 30% der PatientInnen) ohnehin nicht als Haupttodesursache, sondern allenfalls als Nebenursache in Frage kommt.

Die Erfassung der MS in der Todesursachenstatistik folgt der Gröszenordnung, die in internationalen Daten zu finden ist (vgl. Tabelle 1). Auffällig ist, dass die MS im Kanton Bern bzw. in der Schweiz etwas häufiger als anderswo als Haupttodesursache registriert wird. Im weiteren ist zu vermuten, dass der Kanton Bern im interkantonalen Vergleich eine hohe Registrierungskorrektheit gemäss den BFS-Regeln<sup>15</sup> aufweist. Gesamtschweizerisch dürfte die Bandbreite der MS-Registrierungen in der Todesursachenstatistik zwischen 50% und 75%, in der Regel jedoch zwischen 60–70% liegen.

| Region   | Total | HauptTU | NebenTU | N   | Zeitraum  | Datenbasis                                     |
|--|-------|---------|---------|-----|-----------|--|
| Kanton Bern                                    | 71 %  | 61 %    | 10 %    | 138 | 1986–1993 | Prävalenzstudie 1986                           |
| Israel <sup>17</sup>                           | 68 %  | 24 %    | 44 %    | 435 | 1955–1985 | Nationales Register                            |
| Hordaland, N <sup>18</sup>                     | 83 %  | 55 %    | 28 %    | 102 | 1952–1982 | Prävalenzstudien 1963/1983                     |
| W-Küste, USA <sup>16</sup>                     | 81 %  | 53 %    | 28 %    | 438 | 1970–1980 | Prävalenzstudie 1970                           |
| Greater London and West Midlands <sup>19</sup> | 74 %  | 46 %    | 28 %    | 811 | 1972–1985 | Stichprobe aus Hospitalisationsdaten 1960–1972 |

**Tabelle 1.** Einige internationale Daten zur Erfassung der MS in der Todesursachenstatistik.

Die Todesursachenstatistik weist für den Zeitraum 1986–1993 bedeutend mehr Todesfälle (183) mit einer MS-Registrierung aus, als dies aufgrund des Follow-Ups der Berner Prävalenzstudie zu erwarten gewesen wäre. Einzelne zusätzliche Fälle sind dadurch zu erwarten, dass:

- die Prävalenzstudie seinerzeit nicht alle PatientInnen erfassen konnte (unvollständige Teilnahme seitens frei praktizierender Neurologen und seitens der Spitäler);
- in der Todesursachenstatistik vermutlich einzelne schwer verlaufende Fälle mit einem Onset nach 1986 auftauchen;
- Fehldiagnosen bestehen.

Zu vermuten ist jedoch, dass die Diskrepanz überwiegend durch Todesfälle unter den nicht re-identifizierten Personen entsteht. Unter der Annahme einer Mortalität von 20%<sup>16</sup> dürften in der Tat etwa 200 Personen mit Multipler Sklerose in den Daten zu erwarten sein.

Zusammenfassend lassen sich folgende Fazits aus der Nacherfassung ziehen:

- die Durchführung eines Mortalitäts-Follow-Ups setzt hohe Anforderungen an das Ausgangsdatenmaterial;
- die verstärkte Informatisierung der amtlichen Personendatenbewirtschaftung bringt nicht nur Erleichterungen sondern auch Probleme mit sich, die kaum anders als durch ein PatientInnenregister zu bewältigen sind;
- bei einem überwiegenden Teil der verstorbenen MS-PatientInnen im Kanton Bern – etwas mehr als 70% – wird die MS in der Todesursachenstatistik mitcodiert, und sie figuriert in 6 von 7 Fällen als Haupttodesursache; in Anbetracht der hohen Zahl von Fällen in beiden Datenquellen, die ohne eindeutige Zuordnung geblieben sind, dürfte die Erfassungsquote der MS in der Todesursachenstatistik sogar um einiges höher liegen.

## Summary

### **Recording of multiple sclerosis in the Swiss cause of death statistics. A 10-years mortality follow-up of the Berne prevalence study**

Based on data from a multiple sclerosis (MS) prevalence study which had been carried out in 1986 in the canton of Berne, Switzerland, a follow-up was performed 10 years later to gather information on mortality in the original study population. The authors used information on residency and death as gathered from municipal offices and, additionally, by record-linkage with the Swiss cause of death statistics. Slightly more than 80% of the cases were identified unequivocally as of January 1996. Among them, 21% of the cases died during the ten-year period; 70% of them have an MS entry in the cause of death statistics, mostly as the main cause of death. A large proportion of the non-identifiable cases appear to be related to mortality; thus, the findings here do not provide a promising basis for certain further analyses. In conclusion, continuous updating of personal data is the only way to avoid loss to follow-up in the carefully assembled prevalence database.

## Literaturverzeichnis

- 1 Bing R, Reese H. Die Multiple Sklerose in der Nordwestschweiz. Schweizerische Medizinische Wochenschrift 1926; 56:30–34.
- 2 Bing R. Die Multiple Sklerose einst und jetzt; Tatsachen und Fragestellungen. Schweizerische Medizinische Wochenschrift 1932; 62: 1069–1076, 1093–1098.
- 3 Ackermann A. Die multiple Sklerose in der Schweiz – Enquete von 1918–1922. Schweizerische Medizinische Wochenschrift 1931; 61: 1245–1250.
- 4 Georgi F, Hall P, Müller HR. Problematik der Multiplen Sklerose. Basel/New York: Karger, 1961.
- 5 Wüthrich R, Ertle JD, Maser C, Wilhelm E. Untersuchungen über die Perinatalperiode und die kindliche Entwicklung von Multiple-Sklerose-Patienten. Wiener Zeitschrift für Nervenheilkunde 1969; Suppl II:195–203.
- 6 Wüthrich R, Rieder HP. The seasonal incidence of multiple sclerosis in Switzerland. Eur Neurol 1970; 3:257–264.
- 7 Groebke-Lorenz W, Balint S, Frey UP, et al. Die Multiple Sklerose in der Nordwestschweiz. Schweizerische Medizinische Wochenschrift 1992; 122:582–587.
- 8 Landolt MJ. Multiple Sklerose im Kanton Glarus. Diss. med., Basel, 1990.
- 9 Bärtschi-Rochaix W. MS in Switzerland – Canton Wallis. In: Bauer HJ, Poser S, Ritter G, ed. Progress in multiple sclerosis research. Berlin, Heidelberg, New York: Springer, 1980: 535–538.
- 10 Beer S, Kesselring J. Die multiple Sklerose im Kanton Bern (CH). Fortschr Neurol Psychiatr 1988; 56:390–397.
- 11 Beer S, Kesselring J. High prevalence of multiple sclerosis in Switzerland. Neuroepidemiology 1994; 13:14–18.
- 12 Beer S. Die Multiple Sklerose im Kanton Bern. Diss. med., Bern, 1987.

## Résumé

### **L'enregistrement de la sclérose en plaques dans la statistique des décès en Suisse. Suivi de la mortalité 10 ans après l'étude de prévalence conduite 1986 dans le canton de Berne**

En utilisant les données d'une étude de prévalence sur la sclérose en plaques, conduite en 1986 dans le canton de Berne, les auteurs ont accompli un suivi de la mortalité 10 ans plus tard. Les informations respectives avaient été mises à disposition par les autorités communales. En outre, nous avons établi un lien avec les données de la statistique des décès en Suisse. Il fut possible de réidentifier un peu plus de 80 % des cas. Dans ce groupe, 21 % des patients étaient décédés, dont 70 % avaient un code pour la sclérose en plaques dans la statistique de mortalité. Il apparaît clairement que la sclérose en plaques est en général la cause principale de décès. 6 patients sur 7 étaient enregistrés dans cette catégorie. En outre, plusieurs cas non-réidentifiés sont probablement décédés. C'est pourquoi les informations consolidées par le suivi limitent la possibilité d'analyses ultérieures. En résumé, afin d'éviter la perte d'information au suivi, il est nécessaire d'actualiser les changements de résidence ainsi que les décès des patients dont les données ont été réunies lors de l'étude de prévalence initiale.

- 13 Ajdacic-Gross V, Schmid M, Tschopp A, Gutzwiller F. MS as underlying vs. additional cause of death: Comparisons from Swiss mortality data 1969–1990. In: Firnhaber W, Lauer K, ed. Multiple sclerosis in Europe. An epidemiological update. Proceedings of the International Symposium "The Epidemiology of Multiple Sclerosis in Europe – An Update", April 16–18, 1993 in Darmstadt. Alsbach: Leuchtturm-Verlag, 1994: 168–176.
- 14 Pfiffner D, Gutzwiller F. Pilotstudie NFP 1A: Wieviele Studienteilnehmer können nach 12 Jahren wiedergefunden werden? Soz Präventivmed 1995; 40:330–332.
- 15 Minder CE, Zingg W. Die Sterblichkeitsstatistik in der Schweiz. Datenqualität der Todesursachen und der Berufsbezeichnungen. Amtliche Statistik der Schweiz, Nr. 155. In: Bundesamt für Statistik, Bern, 1989.
- 16 Malmgren RM, Valdiviezo NL, Visscher RB, et al. Underlying cause of death as recorded for multiple sclerosis patients: Associated factors. Journal of Chronic Diseases 1983; 36:699–705.
- 17 Kahana E, Zilber N. Pitfalls in multiple sclerosis epidemiology: the Israeli experience. Neuroepidemiology 1996; 15:229–238.
- 18 Larsen JP, Kvale G, Aarli JA. Multiple sclerosis and mortality statistics. Acta Neurol Scand 1985; 71:237–241.
- 19 O'Malley F, Dean G, Elian M. Multiple sclerosis and motor neurone disease: survival and how certified after death. J Epidemiol Community Health 1987; 41:14–17.

## Danksagung

Die Daten der Berner Prävalenzstudie wurden von Dr. med. Serafin Beer, Valens, zur Verfügung gestellt. Das Recovering der Daten aus der DATAEASE-Datenbank wurde durch Herrn Schär, LANtec, Münchenbuchsee, durchgeführt. Der Zugang zu Daten der schweizerischen Todesursachenstatistik wurde durch das Bundesamt für Statistik in Bern ermög-

licht. Die Auswertungen erfolgten im Rahmen des NF-Projektes Nr. 3200-042345.94/1 „Komparative Analysen der Krebs-Koregistrierungen bei einigen neurologischen und chronischen Erkrankungen in der schweizerischen Todesursachenstatistik, 1969–1993“.

## Korrespondenzadresse

Vladeta Ajdacic-Gross  
ISPMZ  
Sumatrastr. 30  
CH-8006 Zürich